

Un programme online d'entraînement aux compétences: une étude pilote auprès des proches de personnes en souffrance psychique et/ou physique

INFORMATIONS DESTINEES AU/A LA PARTICIPANT/E

Madame, Monsieur,

Nous vous présentons ici les informations relatives à l'étude portant sur l'évaluation d'un **programme online d'entraînement aux compétences** pour que vous puissiez vous prononcer par rapport à votre inclusion dans cette étude.

Buts

Vivre avec une personne souffrant d'un trouble psychique ou physique peut représenter un stress important dans la vie quotidienne. Les proches sont souvent confrontés à des situations difficiles: gérer la tristesse ou le retrait social de son proche, gérer ses crises de colère, des conflits, des difficultés de communication, des menaces de suicide, des hospitalisations. De plus, ces situations peuvent engendrer des réactions chez les proches, par ex. un sentiment d'impuissance, de l'épuisement, de la peine à écouter ses propres besoins, à mettre des limites. Vivre avec une personne en souffrance, qu'elle soit psychique et/ou physique, est bien souvent un réel défi pour les membres de sa famille qui sont ses « aidants naturels » alors qu'ils n'ont pas forcément une formation qui les y prépare. Ce rôle peut les mettre eux-mêmes dans une position où ils risquent de développer des difficultés psychologiques. Alors que les personnes en souffrance psychique et/ou physique sont généralement prises en charge par un médecin, psychiatre ou psychologue, les répercussions sur les proches sont souvent méconnues.

Face à ce constat, décrit tant dans la littérature scientifique que dans les associations de proches, nous avons souhaité développer une **intervention préventive**, destinée à des proches en relativement bonne santé, mais qui pourraient profiter de quelques techniques pour mieux faire face aux situations difficiles. Nous avons choisi pour cette intervention d'utiliser les avantages des nouvelles technologies, c'est pourquoi nous vous proposons un **programme sur Internet** qui peut être suivi **à son propre rythme**, depuis **chez soi**, aux **moments les plus propices**. Ce programme contient principalement des « compétences » ou techniques qui peuvent servir dans la vie quotidienne, par ex. pour mieux contrôler ses émotions, pour maintenir la relation avec son proche, communiquer efficacement, etc. Un module facultatif propose également des informations sur les troubles psychiques.

Ce n'est pas un programme de thérapie, son but est uniquement préventif. Il ne remplace pas la relation qu'on a avec un-e thérapeute. Néanmoins, ce programme peut être suivi en complément d'un autre traitement (psychologique, pharmacologique ou autre).

Nous vous proposons de participer à la présente étude car vous avez un-e proche en souffrance, psychique ou physique. Cette étude vise à étudier l'utilité de ce programme online et son effet sur votre humeur, votre gestion des émotions, la charge que vous ressentez dans

l'accompagnement de votre proche, votre impulsivité ou encore votre capacité à vivre pleinement le moment présent.

Description du programme

Ce programme a plusieurs composantes

- **Un contenu de type « psycho-éducation »** : un module d'introduction, expliquant ce que sont les émotions ; un module d'entraînement à la « **pleine conscience** », qui vise à mieux contrôler son attention, observer et décrire les situations, pensées ou émotions sans les juger, se concentrer sur une seule chose à la fois ; un module d'entraînement aux compétences de « **relations interpersonnelles** », qui vise à développer l'affirmation de soi, l'atteinte de ses objectifs, tout en maintenant de bonnes relations et en se respectant ; un module d'entraînement à la « **régulation des émotions** », qui vise à apprendre à identifier et décrire ses émotions, favoriser le vécu d'émotions positives, réduire sa vulnérabilité aux émotions négatives et mieux les gérer lorsqu'elles surviennent ; un module « **gérer le stress et les situations de crise** » qui donne des techniques pour gérer les situations de stress et accepter les émotions douloureuses qui ne peuvent pas être changées. De plus, nous proposons également un contenu informatif sur différents troubles psychiques (module facultatif, en fonction des intérêts personnels).

Après une séance d'introduction, **vous progresserez à votre rythme** (p. ex. 15' par jour ou alors 60' une fois par semaine, etc.) dans les différents modules **pendant une période de deux à quatre mois** (à votre convenance). Nous vous proposons d'avoir une certaine régularité, à savoir de travailler online **une à deux heures par semaine**, et de passer au maximum quatre semaines sur le même module, afin de garder un rythme stimulant.

- **Des exercices pratiques** : tout au long des modules, on vous proposera des exercices pratiques à réaliser dans la journée, qui vous permettront de véritablement entraîner les techniques proposées. Chacun-e doit trouver quelles techniques lui conviennent le mieux parmi celles que nous proposons, et elles ne peuvent se découvrir qu'à travers leur pratique ! Ce programme implique de votre part d'avoir un certain niveau de **motivation** car cet entraînement vous demandera des **efforts**.
- **Un « coaching »** : afin de vous aider à **maintenir votre motivation** au cours des deux à quatre mois d'apprentissage online et de pratique des exercices, nous vous proposons, à votre convenance,
 - o la possibilité de contacter **par email** l'assistant-e de recherche pour pouvoir échanger sur vos **progrès, difficultés** ou répondre à vos **questions** relatives au contenu.
 - o Un **forum** online, où vous pouvez échanger, de manière anonyme, avec d'autres participants et avec les coachs du programme et la psychologue responsable.
 - o Une **rencontre individuelle**, au terme du deuxième module (4-6 semaines après le début du programme) afin de pouvoir par ex. faire un jeu de rôle sur une situation spécifique qui vous pose problème, ou simplement échanger sur ce qui vous tient à cœur par rapport à votre proche. Cette rencontre est recommandée mais est facultative. Elle peut également se faire par téléphone. D'une durée d'une heure, elle vous permettra de poser des questions et de travailler une situation spécifique qui vous pose problème en appliquant les stratégies proposées avec le-la coach.

Conditions de participation

Votre participation à cette étude est totalement **volontaire** et n'entraînera **aucun frais** de votre part. En signant le formulaire de consentement éclairé, vous acceptez de participer à cette étude.

Durant l'étude, vous restez complètement libre de choisir et recevoir tout type traitement souhaité auprès des thérapeutes et médecins de votre choix.

Vous pouvez interrompre à tout instant votre participation à l'étude, sans avoir à donner de raisons.

Déroulement de l'étude du programme online

Lors d'un **premier contact téléphonique ou par email**, vous recevrez cette **information** et aurez l'occasion de poser les questions par rapport à cette étude. Si vous décidez de participer, un-e assistant-e de recherche (un-e étudiante en dernière année de leur master en psychologie) vous contactera pour fixer un premier rendez-vous en face à face, également en présence de la psychologue soussignée. Il vous enverra également un **formulaire de consentement** à participer à l'étude (à signer) et des **questionnaires d'évaluation**.

Les questions qui vous seront posées dans ces questionnaires porteront sur votre humeur, votre manière de vivre et gérer vos émotions et d'autres caractéristiques comme votre conscience du moment présent. Ils évalueront aussi votre perception de la charge relative à l'aide apportée à votre proche, le soutien social et les ressources psychologiques à votre disposition. Répondre à ces questionnaires vous prendra environ 60 minutes (vous pouvez également le faire en plusieurs fois).

Le premier rendez-vous se fait en présence de la psychologue soussignée et de l'assistant-e de recherche, soit au bureau de la psychologue, soit à votre domicile ou dans un lieu avec un accès au réseau Internet WIFI. Vous et la psychologue soussignée signerez le formulaire de consentement après avoir reçu les informations nécessaires à votre décision. L'assistant-e de recherche vous expliquera ensuite comment accéder au programme online (**nom de code et mot de passe anonymes**) et fera avec vous le module d'introduction. Il-elle vous expliquera également le fonctionnement du **forum**. Il-elle déterminera avec vous des moments quel sera votre **cadence** et horaire idéal pour le programme, vous proposera de réfléchir aux meilleurs moments pour faire les exercices pratiques. Il fixera avec vous un deuxième rendez-vous après 4-6 semaines (lorsque le deuxième module est fini).

Lors du rendez-vous individuel de coaching, d'une durée d'environ une heure, vous aurez l'occasion de mettre en pratique l'une ou l'autre technique enseignée, par exemple en faisant un jeu de rôle avec le-l'assistant-e de recherche / coach pour vous entraîner à faire une demande particulière à votre proche. Vous pourrez également poser des questions et approfondir certains points du programme en fonction de votre situation.

Après deux à quatre mois, selon le temps dont vous aurez besoin pour suivre le programme online, vous recevrez par poste, avec enveloppe-retour affranchie, les mêmes **questionnaires** qu'au début de programme. Cela nous permettra de comparer vos réponses avant et après votre entraînement online.

Enfin, **six mois après la fin du programme**, vous recevrez à nouveau ces **questionnaires** par la poste ; cela nous permettra de vérifier si les acquis du programme restent stables ou s'ils évoluent.

Si vous le souhaitez, vous pourrez demander à ce moment-là un feedback sur vos résultats à l'assistant-e de recherche.

Risques liés à l'étude

Cette étude n'entraîne pas de risque pour votre santé. C'est vous qui décidez du temps que vous passez devant l'écran d'ordinateur et du moment le plus propice. Seules les personnes participant à l'étude auront accès au site Internet, et ceci sous « supervision » des assistant-es de recherche et de la responsable de l'étude.

Les avantages

Vous bénéficierez d'une intervention dont nous testerons les effets préventifs. Vous apprendrez beaucoup sur les émotions et sur vous-même. Vous serez soutenu-e en ligne et lors d'une séance individuelle par un-e « coach » et aurez l'occasion, si vous le souhaitez, d'échanger sur le forum avec d'autres proches qui le souhaitent également.

Confidentialité et protection des données

Toutes les données recueillies (questionnaires, entretiens en face à face, données relatives à votre temps d'utilisation du programme) sont transmises et traitées de manière strictement anonyme. **Les documents vous concernant seront identifiés au moyen d'un code individuel** (votre identifiant pour le programme, ex. un nom de ville, de plante comme Bruxelles ou Rose) **qui ne permettra pas de retrouver votre identité**. Votre consentement signé sera conservé sous clé ; les questionnaires identifiés sous votre nom de code anonyme seront conservés séparément des consentements afin qu'on ne puisse pas faire le lien avec votre identité. Toutes ces données sont conservées au moins dix ans et seront ensuite détruites.

L'accès au programme online se fait au moyen d'un identifiant (votre nom de code) et d'un mot de passe qui vous sera fourni par l'assistant-e de recherche.

La responsable de l'étude saura, pour chaque participant-e (via son nom de code), combien de temps il ou elle a passé à travailler sur chaque module.

Seule l'assistant-e de recherche que vous rencontrerez et la responsable de l'étude (nommés ci-dessous) connaîtront votre identité et pourront faire le lien entre vous et vos données personnelles.

Les résultats de cette étude peuvent faire l'objet de publications scientifiques, mais votre identité demeurera en tout temps strictement confidentielle.

Approbation des instances concernées

Le protocole de cette étude a été approuvé par le Comité d'éthique du Canton de Fribourg.

Si vous avez des questions, si vous souhaitez des informations complémentaires ou si vous voulez prendre connaissance ultérieurement des données vous concernant, vous pouvez vous adresser à l'assistant-e de recherche :

Coordonnées de l'assistant-e de recherche : _____

ou à la responsable de l'étude :

Virginie Salamin, psychologue FSP, Dr. phil., maître-assistante à l'Université de Fribourg et psychologue au Réseau fribourgeois de santé mentale (tél. 026/305.76.42 ou SalaminV@rfsm.ch)

La responsabilité médicale de l'étude est assurée par la Dr Isabelle Gothuey, médecin directrice du secteur de psychiatrie et psychothérapie pour adultes au Réseau fribourgeois de santé mentale (RFSM).

EN CAS D'URGENCE, VOUS POUVEZ APPELER 24H/24 ET 7JOURS/7 LA PLATE-FORME D'ACCUEIL DU RFSM QUI VOUS ORIENTERA VERS LA PRISE EN CHARGE ADAPTEE AU 026/305.77.77.